LE PHE TOUT

diététiciens CECOM SO diététiciens SFEIM
diététiciennes CHU Bordeaux Annie SPIEWAK - Evelyne DUCOURNAU
Juin 2011

Que fait le PHE TOUT ?

- C’est quoi ?

  Un outil de poche permettant le calcul rapide

  des parts de 20 mg de PHE contenues dans les

  produits transformés industriellement

  Petits pots, mélanges de légumes (fruits) surgelés ou en conserve, mélangés ou non à du lait ou des céréales

- Pour Qui ?

  Les patients ayant un régime contrôlé en PHE et leur famille

Quel objectif ?

Permettre aux familles de composer des menus adaptés à la tolérance en Phénylalanine de l'enfant

- Permettre une diversité de choix plus large
- Préserver les habitudes alimentaires, traditions…
- Favoriser une vie sociale la plus « normale » possible
- Faciliter les initiatives, les guider vers davantage d'autonomie

améliorer
leur qualité de vie
dans un cadre sécurisé

Le système actuel et ses limites

les « petits pots » et autres produits manufacturés

Listes établies à partir :

- aminogrammes (industriels)
- % de PHE contenu dans les protéines (5% des PA …)

Limites des listes

- L'industrie va + vite que nous
- Dépendance à l'égard du soignant

- **Avantages :**
  - Choix cadré, rassurant
- **Inconvénients :**
  - Choix limité à la liste
  - Listes multiples et disparates
  - Mises à jour difficiles
    - nouveaux produits, changement de recettes …
    - difficulté d'obtenir les données

⇨ Source d'erreurs

Le PHE TOUT répond-il aux besoins ?

- Il leur permet d'aller vers les produits du marché de façon plus éclairée , afin de :
  - s'intégrer au mieux dans la société actuelle
    (consommation de produits industriels)
  - Eviter la frustration (Possibilité de consommer un pot entier)
  - Eviter de toujours se déplacer avec la balance
- Il valorise leur rôle de parents en leur permettant de calculer "leurs parts" à partir de la lecture des étiquettes

Objectif

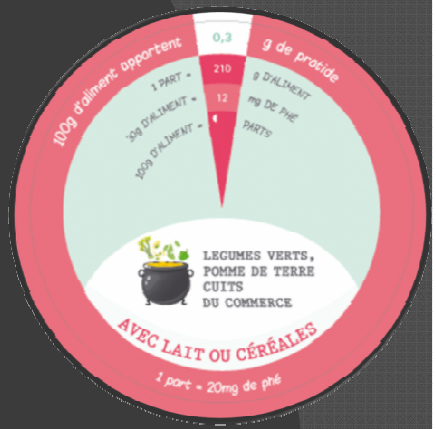
Etre au plus près de la réalité et ↘ marge d'erreur

Principe de base :

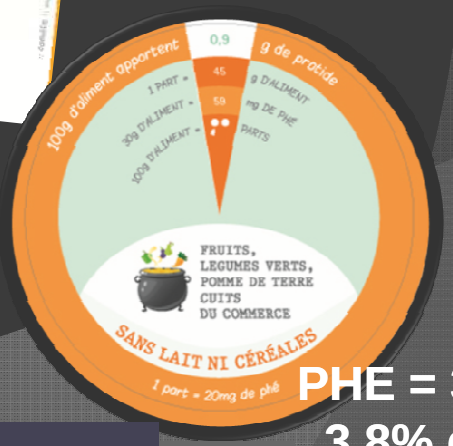
Calculs faits à partir du % de PHE dans les protéines

- ✓ Référence directe à la composition en Protéines indiquée sur l'emballage (sachets, pots ..) et à la liste des ingrédients
- ✓ Compter par excès les apports en PHE sur les bases du consensus réalisé afin d'intégrer une marge de sécurité
- ✓ Fixer une Teneur en protéines limitée
- ✓ Construire un outil simple et pratique pour le plus grand nombre des familles
- ✓ Prévoir un apprentissage

Maquette



PHE = 5% des Protéines



PHE = 3.2 à 3.8% des Protéines

« Parts de PHE » consensus des diététiciens SFEIM

MODE D' EMPLOI

1 **REPERER sur l'étiquette produit**

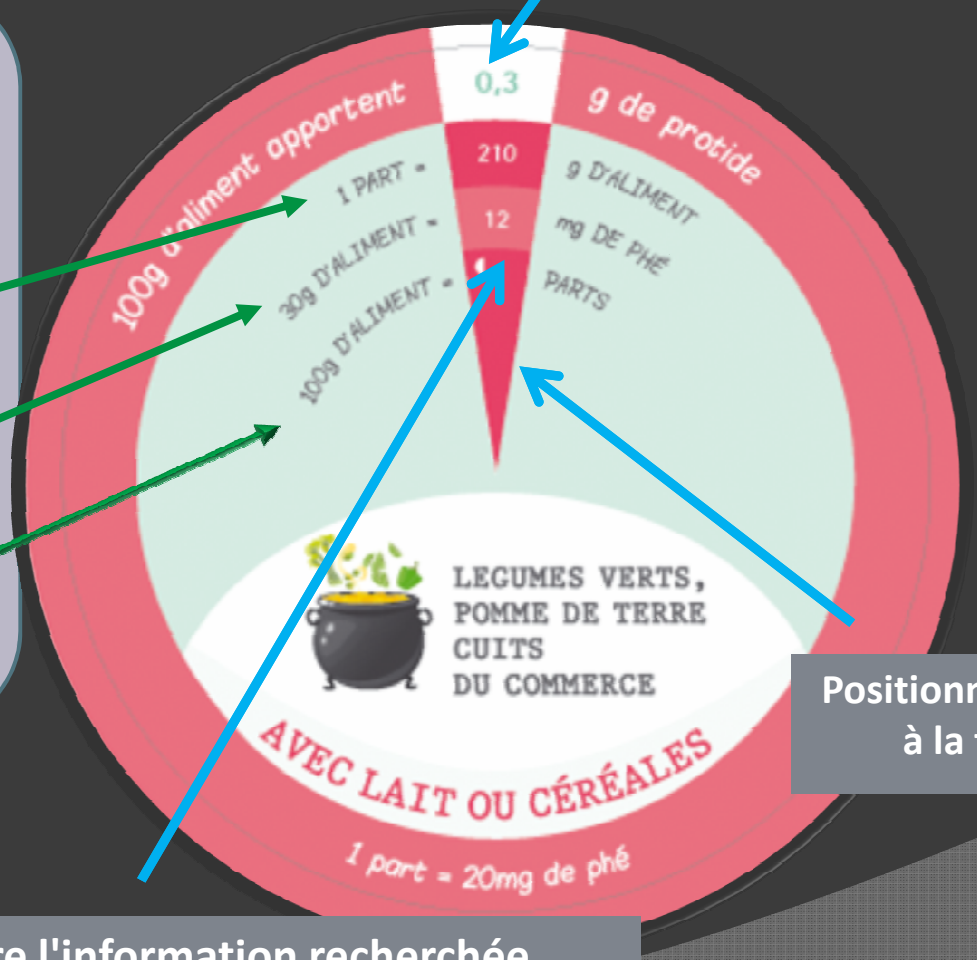
Teneur en g de Protides /100 g d'aliment

Exemples de lectures possibles

1 part de PHE est apportée par (x) g d'aliment

Un pot de 130 g apporte X mg de PHE

100 g d'aliment contient X parts de PHE (visuel)



2 **Positionner l'encoche face à la teneur en Pr.**

3 **LIRE dans la fenêtre l'information recherchée**

Le PHE TOUT est il utilisable par tout le monde ?

Pour le diététicien il est indispensable :

- D'évaluer les capacités d'autonomie du patient, et ses motivations les capacités à se référer à la ration préconisée
- D'évaluer ses compétences
  - Compréhension
  - Lecture de l'emballage (Teneur en protéines / 100g Liste des ingrédients)
  - Recherche d'information utile sur le disque
- De prévoir un temps d'apprentissage et d'évaluer régulièrement l'utilisation faite de l'outil

Diagnostic éducatif

Le PHE TOUT, concept déjà testé

Devant la difficulté de tenir nos listes à jour

Devant la demande pressante des familles

- De nombreuses équipes donnent déjà à certains patients les éléments pour calculer eux-mêmes leurs équivalences

Dans notre expérience

- Pas davantage de dérive observée qu'avec le système des parts
- Pas d'incidence sur l'équilibre métabolique
- Plaisir ++ de consommer la même poêlée de légumes, le même potage ou petit pot que les autres convives

Eventuels risques de dérive

Liés à :

- une mauvaise compréhension du système
- un détournement de son objectif

  Par choix d'aliments riches au détriment des composants d'une alimentation équilibrée

Peuvent être repérés

- Indicateur de contrôle : les taux
- Donner un cadre :

  Ration et répartition type

Réalisation et financement

Réalisé au CHU Bordeaux

Germé au cours des réunions du CECOMSO

Soumis à l'avis des diététiciens SFEIM

- ✓ Voulu consensuel
- ✓ Utilisant les listes des parts du Consensus SFEIM
- ✓ Fruit de 2 ans de réflexion modifié, affiné, nuancé

Merck Serono
propose de le financer
des tirages ont été réalisés à partir de notre maquette afin que nous puissions le tester .

RÉFLEXION SUR UN PROTOCOLE D'ÉVALUATION DE L'OUTIL ET DE SON UTILISATION

Par Qui ?

- Centres de référence, et de compétence, autres
- Critères retenus :
  - L a population testée : 2 groupes
    - enfants de 6 mois à 2 ans (aliments infantiles)
    - > 2ans jusqu'aux adultes (produits industriels)
  - Le nombre de patients testés : 50 minimum pour chaque groupe
  - Durée du test : 6 mois
  - Utilisation exclusive du PHE TOUT pendant la durée du test
    - Donné avec explications en consultation
    - Evalué à 3 mois puis à 6 mois
  - 2 questionnaires d'évaluation
    - Patients et famille
    - Professionnels

Le PHE-TOUT ne fait pas tout … Mais !

Outil
Sorte de calculatrice
accompagnée d'un cadre sécurisant
qui fixe les limites d'utilisation

Il facilite une approche diététique selon les concepts de l'éducation thérapeutique

Objectifs recherchés

Equilibre métabolique
Equilibre Psychologique
Apprentissage de l'autonomie